

Norges Parkinsonforbund

# Arbeidsprogram

2018 - 2019



## **INNHOLDSFORTEGNELSE**

- 1.0 Norges Parkinsonforbund** **side 4**
  - 1.1 Formål
  - 1.2 Verdigrunnlag
  - 1.3 Vedtekter
  - 1.4 Begrepsavklaringer
  - 1.5 Lokal- og fylkesforeninger
  - 1.6 Forbundsstyret
  - 1.7 Administrasjonen
- 2.0 Arbeidsprogrammets funksjon** **side 7**
- 3.0 Hovedsatsinger i perioden** **side 8**
  - 3.1 Kompetanseheving i kommunene
  - 3.2 Likepersonarbeid
  - 3.3 ParkinsonNet
- 4.0 Organisasjonsutvikling** **side 10**
  - 4.1 Organisasjonsstruktur
  - 4.2 Økonomiske rammevilkår
  - 4.3 Tillitsvalgte
  - 4.4 Brukermedvirkning
  - 4.5 Geografisk spredning av tilbud
  - 4.6 Medlemsverving
  - 4.7 Samarbeid med andre foreninger
- 5.0 Møteplasser** **side 15**
  - 5.1 Hjelp til selvhjelp
  - 5.2 Samtalegrupper
  - 5.3 Medlemsmøter

5.4	Åpne møter	
5.5	Parkinson Unity walk	
5.6	Besøktjeneste	
5.7	Kulturelle opplevelser	
5.8	Treningstilbud	
5.9	Yngre	
<b>6.0</b>	<b>Interessepolitikk</b>	<b>side 18</b>
6.1	Nasjonale faglige retningslinjer	
6.2	Videreutvikle tilbudene for parkinson pluss	
6.3	Rehabilitering	
6.4	Bedre kompetanse i kommunale hjemmetjenester og sykehjem	
6.5	Individuell plan	
6.6	Oppfølgingsteam	
6.7	Impulskontrollforstyrrelser	
<b>7.0</b>	<b>Informasjon og rådgivning</b>	<b>side 23</b>
7.1	parkinson.no	
7.2	Sosiale medier	
7.3	Medieoppslag	
7.4	Rådgivning fra helsepersonell	
7.5	Oversikt over fagpersoner	
7.6	Informasjonsmateriell	
<b>8.0</b>	<b>Forskning</b>	<b>side 26</b>
8.1	Norsk parkinsonregister	
8.2	Brukermedvirkning i forskning	
8.3	Samarbeid og deltakelse i forskningsprosjekter	
8.4	Norges Parkinson Forskningsfond	

# 1 NORGES PARKINSONFORBUND

Norges Parkinsonforbund er en landsomfattende, partipolitisk uavhengig organisasjon for mennesker med parkinsonisme og deres pårørende.

Norges Parkinsonforbunds formål og verdigrunnlag, som fremgår av forbundets vedtekter, er som følger:

## 1.1 Formål

Forbundet skal ivareta parkinsonrammedes interesser og arbeide for at alle som er rammet av parkinsonisme, samt deres familier, kan oppnå best mulig livskvalitet. Forbundet skal arbeide for at alle deler av samfunnet tilrettelegges best mulig for mennesker med disse sykdommene.

## 1.2 Verdigrunnlag

Organisasjonen bygger på en åpen og inkluderende holdning overfor det enkelte menneske med vekt på kjerneverdierne optimisme, varme, håp og medmenneskelighet.

Et overordnet prinsipp i forbundets arbeid er at mennesker med parkinsonisme og deres pårørende har rett til et fullverdig behandlingstilbud.

## 1.3 Vedtekter

Forbundets vedtekter vedtas av landsmøtet og gjelder hele organisasjonen.

## 1.4 Begrepsavklaringer

### Parkinson

Parkinsonisme er en samlebetegnelse på en rekke kroniske symptomer som likner på hverandre, og som kjennetegnes ved at de særlig gir problemer knyttet til bevegelser og bevegelse. Parkinsons sykdom er den vanligste av disse sykdommene, men det er i praksis nesten umulig å skille de forskjellige sykdommene fra hverandre, særlig i starten av et sykdomsforløp.

I dette arbeidsprogrammet brukes betegnelsen parkinson som en felles betegnelse for sykdommene. Når noe kun gjelder Parkinsons sykdom, brukes den betegnelsen, og når noe kun gjelder parkinson pluss, brukes den betegnelsen.

## **Forbundet**

Norges Parkinsonforbund består av mange ulike organisasjonsledd. I dette arbeidsprogrammet benyttes betegnelsen forbundet for hele organisasjonen, inkludert fylkes- og lokalforeningene.

### **1.5 Lokal- og fylkesforeninger**

Forbundet har i dag 23 lokalforeninger og 17 fylkesforeninger. Fylkes- og lokalforeningene skal drive til det beste for medlemmene i områdene de dekker. Noen fylkesforeninger har lokalforeninger som dekker hele fylket. I disse fylkene har fylkesforeningene en koordinerende rolle overfor foreningene. Ofte er det da lokalforeningene som tar seg av medlemsaktivitetene, mens fylkesforeningene konsentrerer seg om mer overordnede problemstillinger og interessepolitikk.

Årsmøtene i fylkes- og lokalforeningene legger føringer for hvordan foreningen skal drives, gjennom arbeidsprogram, budsjett og valg. Mellom årsmøtene er det foreningens valgte styre som står for foreningens daglige drift og følger opp vedtakene fra årsmøtet. Styret koordinerer også foreningens øvrige tillitsvalgte samt det lokale medlemstilbudet og holder oversikt over medlemsmassen.

Lokale grupper arrangerer møteplasser for medlemmer i avgrensede geografiske områder. Gruppene har ikke egne årsmøter eller styrever, men er organisert ut fra hvilke aktiviteter de skal gjøre. Grupper kan høre organisatorisk til nærmeste forening, enten det er fylkes- eller lokalforening. Grupper bidrar til at det blir lavere terskel for aktivitet flere steder. Dermed får flere medlemmer kortere vei til møteplassene. I denne landsmøteperioden vil forbundet ha som mål at det opprettes flere grupper.

### **1.6 Forbundsstyret**

Forbundsstyret er ansvarlig for forbundets daglige virksomhet og er forbundets øverste myndighet mellom landsmøter.

Forbundsstyret er ansvarlig for å ivareta oppgavene landsmøtet gir, blant annet gjennom arbeidsprogrammet. Dette følges opp gjennom mellom fire og seks styremøter årlig samt gjennom utvalg som nedsettes for spesielle oppgaver. Medlemmene i styret er også ofte med som ledere eller medlemmer i de ulike utvalgene og deltar også i prosjektgrupper i samarbeid med administrasjonen og andre. Praktiske dag-til-dag-oppgaver overføres gjerne fra styret til administrasjonen.

## 1.7 Administrasjonen

Norges Parkinsonforbund har en administrasjon som følger opp alle vedtak fattet av landsmøtet og forbundsstyret.

Administrasjonen betjener forbundskontoret og følger opp daglige administrative oppgaver. De har blant annet ansvar for å holde medlemsregisteret oppdatert, skrive søknader om tilskudd til sentrale prosjekter, betjene innkommende telefoner, e-post og post som sendes forbundskontoret, følge opp hjemmesider og informasjonsarbeid, medieoppslag og gjennomføre landsdekkende arrangementer og kurs.

Administrasjonen har mye kontakt med enkeltpersoner som henvender seg fordi de trenger hjelp eller støtte med ulike utfordringer.

I tillegg driver administrasjonen et omfattende interessepolitisk påvirkningsarbeid, legger til rette for ulike medlemstilbud og gjennomfører diverse prosjekter. De ansatte har tett kontakt med nevrologer og andre fagpersoner, legemiddelindustrien samt deltar i diverse råd og utvalg.

Administrasjonen følger også opp lokal- og fylkesforeningene, blant annet når det gjelder

- bestilling av medlemslister og adresselapper for postutsending
- medlemsendringer (nye innmeldinger, utmeldinger, adresseendringer)
- innsending av årsmelding og valgrapport
- spørsmål rundt interne tilskuddsordninger, søknader og rapporter
- informasjon om sentrale (landsdekkende) arrangementer og kurs
- veiledning i bruk av lokale nettsider
- generelle spørsmål rundt foreningsdrift
- utsending av post og informasjonsmaterieill
- søknad om momskompensasjon
- tilskudd fra Funkis
- ExtraExpress-søknader
- informasjons- og veiledningsarbeid
- likepersonskurs- og oppfølging

## 2 ARBEIDSPROGRAMMETS FUNKSJON

I tillegg til å gi en overordnet oversikt over løpende oppgaver staker arbeidsprogrammet ut retningen for Norges Parkinsonforbund for perioden 2018–2019. Arbeidsprogrammet gjelder for alle organisasjonsleddene i forbundet.

Programmet omtaler følgende områder:

- organisasjonsutvikling
- møteplasser
- interessepolitikk
- informasjon
- forskning

Arbeidsprogrammet gir oversikt over mye av forbundets løpende arbeid, men også over forbundets planlagte satsing i perioden.

Forbundsstyret og lokal- og fylkesforeningsstyrene tilpasser arbeidsprogrammet til egen virksomhet, økonomi, kapasitet og prioriteringer. Det er opp til fylkes- og lokalforeningene å prioritere arbeidsområdene.

I tillegg til oppgavene i arbeidsprogrammet skal det være rom for aktuelle saker som dukker opp underveis i perioden, og som krever umiddelbar handling og oppmerksomhet.

Forbundets økonomiske rammevilkår er avgjørende for muligheten til å kunne gjennomføre de planlagte oppgavene. Forbundet har få faste inntektskilder, noe som gjør det utfordrende å planlegge fremover. Det er en viktig målsetting for forbundet å arbeide for flere og mer forutsigbare inntektskilder.

Finansieringen av forbundet er i stadig større grad basert på prosjekttilskudd. Aktivitetene som kan gjennomføres, vil derfor påvirkes av hvilke prosjekter forbundet får tilskudd til. Arbeidet med søknader og rapportering av prosjekter er omfattende og krever mye kapasitet.

Forbundet skal i løpet av landsmøteperioden vurdere gjennomførte aktiviteter opp mot arbeidsprogrammet, blant annet i forbindelse med lokale, regionale og landsdekkende ledermøter.

### **3 HOVEDSATSINGER I PERIODEN**

Det er mange oppgaver som skal gjennomføres i ulike deler av organisasjonen, og følgende tre oppgaver vil være hovedsatsinger i perioden:

#### **3.1 Kompetanseheving i kommunene**

**Forbundet skal arbeide for at kommunene iverksetter kompetansehevings-tiltak i kommunehelsetjenesten.**

Dette skal vi blant annet gjøre ved å ta initiativ til dialog med kommunene der hvor vi kan bidra med vår kompetanse og belyse med aktuelle eksempler.

Personer med parkinson og deres pårørende skulle kunne være trygge på at de får god og målrettet oppfølging fra kommunehelsetjenesten, men vi vet at dette ikke alltid er tilfellet. For å bedre situasjonen må det kommunale hjelpeapparatet utvide kompetansen om sykdommen, både i hjemmebaserte tjenester og i sykehjem.

Dette skal vi blant annet bidra til ved at lokal- og fylkesforeninger kan tilby seg å holde foredrag med temaet «å leve med parkinson», både for helsepersonell og for studenter, ofte i samarbeid med lokale behandlingstilbud, for eksempel rehabiliteringssenter.

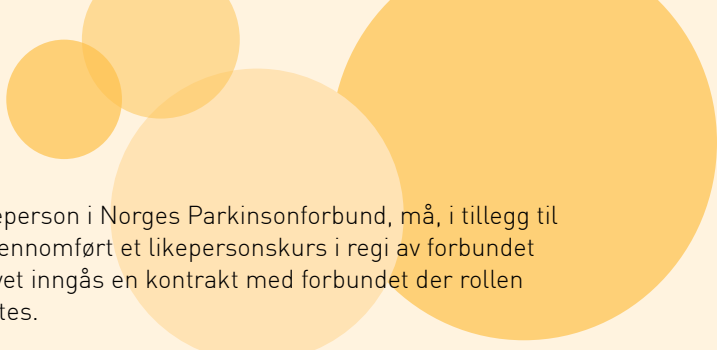
#### **3.2 Likepersonsarbeid**

**Forbundet skal styrke likepersonsarbeidet, blant annet ved å rekruttere flere, tilby bedre oppfølging og synliggjøre tilbudet mer.**

Likepersonsarbeid i forbundet handler om å legge til rette for organisert erfaringsutveksling mellom personer med parkinson og erfaringsutveksling mellom pårørende. Målet er støtte og veiledning partene imellom.

Mange har behov for å møte en likeperson, et menneske som allerede har høstet verdifulle erfaringer i liknende eller samme situasjon. Likepersonsarbeidet er en organisert erfaringsutveksling mellom personer som opplever å være i samme båt. Den som opptrer som likeperson, vil normalt ha lengre og mer bearbeidet erfaring med sykdommen eller som pårørende enn de øvrige. Likepersonen bør også ha et avklart forhold til sin egen sykdomssituasjon.





Den som ønsker å bli likeperson i Norges Parkinsonforbund, må, i tillegg til personlig egnethet, ha gjennomført et likepersonskurs i regi av forbundet sentralt. For å utføre vervet inngås en kontrakt med forbundet der rollen avklares og vervet bekreftes.

Mange har behov for å møte en likeperson, og vi skal derfor sikre opplæringstilbudet slik at vi har god kapasitet til å drive likepersonsarbeid i årene fremover.

Lokal- og fylkesforeningene har ansvaret for det lokale likepersonsarbeidet og for de lokale likepersonene.

Likepersonsarbeid kan foregå på ulike steder og i ulike situasjoner, enten man møtes en til en eller det foregår som en følgetjeneste til ulike hjelpeinstanser, som besøktjeneste i hjem eller sykehus, telefonisk eller på internett. Det kan også gjøres i grupper på medlemsamlinger og temamøter.


### **3.3 ParkinsonNet**

#### **Forbundet skal delta i utviklingen og gjennomføringen av pilotmodellen for ParkinsonNet i Norge.**

Utredning, diagnostisering, medisinsk behandling og oppfølging krever spesialistkompetanse og samhandling mellom ulike tjenestenivåer innen helsevesenet. Ingen personer med Parkinsons sykdom forholder seg enten til spesialisthelsetjenesten eller til kommunehelsetjenesten alene. Tjenestene må koordineres og helheten ivaretas. Det er behov for å systematisere og samle kunnskap og data om fagmiljøer, terapeuter, nevrologer og helsepersonell som arbeider med parkinson.

ParkinsonNet vil også være et verktøy i arbeidet med å følge opp de nasjonale faglige retningslinjene. ParkinsonNet er et mangfoldig konsept utviklet av Radboud University Medical Center i Nederland, og modellen har flere nøkkelementer:

- 1) systematisk utdanning og opplæring av relevante fagprofesjoner ved bruk av retningslinjer
- 2) god informasjon til pasienter og pårørende (f.eks. gjennom lærings- og mestringskurs, brosjyrer, nettbasert informasjon)

- 
- 3) etablering av IKT-plattform for effektiv kommunikasjon mellom behandlere (i spesialist- og kommunehelsetjenesten) og eventuelt pasienter
  - 4) monitorering og publisering av relevante data (behandlingstilbud, effekt av tiltak og intervensjoner, etc.)

Pilotmodellen for ParkinsonNet gjennomføres i 2017–2019 i Rogaland og i Oslo/Akershus. De aktuelle fylkesforeningene er involvert og vil delta aktivt i gjennomføringen av pilotmodellen. Det primære målet med pilotmodellen er å teste ut hvorvidt ParkinsonNet kan øke kvaliteten på tjenester som tilbys mennesker med Parkinsons sykdom. Ved måling av tjenestekvaliteten skal brukeren stå i sentrum og ha muligheten til å uttale seg. Etableringen av faglige nettverk for nøkkelaktører i tjenestetilbudet vil kunne gi et nødvendig kvalitetsløft ved å bidra til styrket flyt av kompetanse og kunnskap, gjøre tjenestene mer tilgjengelige og oversiktlige samt styrke pasientenes styring og deltakelse i egen prosess.

Helsedirektoratet har det faglige og administrative ansvaret for pilotprosjektet. Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser vil bistå Helsedirektoratet i den faglige prosessledelsen. Norges Parkinsonforbund vil bidra med systematisk brukerkompetanse i prosjektets ulike faser. Utviklerne av modellen, Radboud University Nijmegen (Nederland), er tilknyttet som konsulenter gjennom hele prosjektperioden.

Forbundet har gått inn i dette arbeidet med det mål å bygge en varig modell for oppfølging. Derfor tar vi i arbeidsprogrammet utgangspunkt i at modellen etter pilotprosjektperioden vil bli evaluert og deretter implementert nasjonalt.

Nasjonalt implementering forberedes gjennom kurs for tillitsvalgte, jevnlig og god informasjonsflyt og kommunikasjon mellom alle organisasjonsledd. Ledermøtene skal være en sentral arena for erfaringsutveksling og informasjon.

Forbundet vil også kunne bidra som referanse og støttespiller ved overføring av modellen til andre diagnosegrupper.

## **4 ORGANISASJONSUTVIKLING**

Norges Parkinsonforbund er en organisasjon i vekst. Organisasjonen har mange aktive tillitsvalgte og god tilvekst av frivillige som bidrar til økt aktivitetsnivå i hele organisasjonen.

### **4.1 Organisasjonsstruktur**

**Forbundet skal vurdere ny organisasjonsstruktur.**

I et samfunn som stadig er i utvikling, er det viktig for forbundet å være både oppdatert og tilpassningsdyktig. Nye samfunnsstrukturer og rammevilkår vil føre til behov for endring av organisasjonsstrukturen. Som en følge av at fylker slås sammen til regioner, vil forbundet se på egen organisering og på hvilke endringer som er hensiktsmessige. Forbundsstyret har satt ned et utvalg som skal gi innspill til ny organisasjonsstruktur.

### **4.2 Økonomiske rammevilkår**

**Forbundet skal arbeide for å sikre det nødvendige økonomiske grunnlaget for en fremtidig stabil drift av organisasjonen.**

Forbundet skal gjøre dette ved å påvirke rammevilkårene både gjennom interessepolitisk arbeid lokalt og sentralt og ved å søke nye finansieringskilder. Det er varierende hvor aktive fylkes- og lokalforeningene er når det gjelder å søke tilskudd fra ulike steder. For forbundets sentralledd er det primært administrasjonen som gjør dette arbeidet.

For å forbedre de økonomiske rammevilkårene er dette de mest aktuelle tiltakene i perioden:

- å øke andelen faste driftsinntekter
- å arbeide for å få flere gaver fra enkeltpersoner gjennom pengeinnsamling
- å verve medlemmer
- å følge med på og søke på aktuelle tilskuddsordninger
- å øke rapporteringen av voksenopplæring i Funkis
- å arbeide for å gjøre avtale med ulike sponsorer
- å legge til rette for å motta testamentariske gaver

### 4.3 Tillitsvalgte

**Forbundet vil arbeide for nødvendig opplæring og bedre oppfølgingen av tillitsvalgte. Forbundet vil arbeide for å rekruttere kommunekontakter i alle landets kommuner. Forbundet skal gjennomføre regionale og landsdekkende ledermøter for tillitsvalgte.**

Forbundet har rundt 350 tillitsvalgte. I løpet av perioden skal forbundet arbeide for en bedre og mer systematisk oppfølging av disse. Dette vil vi blant annet gjøre gjennom kompetansestyrking på de områdene de har behov for det. Noe av dette vil foregå på lokalt nivå, annet i form av regionale eller nasjonale kurs.

Flere lokalforeninger etterlyser mer kunnskap om hvordan de kan arbeide interessepolitisk lokalt. Forbundet vil bidra til å styrke det lokale interessepolitiske arbeidet ved å hjelpe til i rekrutteringen av kommunekontakter i alle landets kommuner. Kommunekontaktene vil kunne ta opp prinsipielle saker med kommunen. Erfaringer fra Nord-Trøndelag viste at kommunen ofte ikke var klar over behovene, og at det ikke var vanskelig å opprette et tilbud når de først ble gjort oppmerksomme på det av kommunekontaktene.

I løpet av året er det flere møteplasser for tillitsvalgte. Hvert år arrangeres regionale ledermøter for lederne av foreningene i regionen og representanter fra forbundsstyret og administrasjonen.

Hvert annet år arrangeres landsmøtet. Neste landsmøte er i 2019. I de år det ikke er landsmøte, er det landsdekkende ledermøter der to representanter fra hver forening inviteres til et todagersseminar med faglig påfyll og erfaringsutveksling.

Flere av foreningene samarbeider om blant annet større arrangementer.

Administrasjonen har daglig kontakt med tillitsvalgte på lokal- og fylkesplan. Kontakten foregår over e-post, telefon og ved møter.

### 4.4 Brukermedvirkning

**Forbundet skal rekruttere flere brukerrepresentanter og tilby oppfølging av disse.**

Forbundet skal arbeide for å være til stede på flere arenaer for brukermedvirkning. Dette skal vi gjøre ved å rekruttere flere som ønsker å sitte i brukertvalg og være brukerrepresentanter.



I løpet av perioden skal forbundet tilby kurs i samarbeid med andre organisasjoner, for eksempel Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon.

#### **4.5 Geografisk spredning av tilbud**

**Forbundet vil ta initiativ til aktiviteter flere steder i landet. Forbundet skal etablere lokale aktivitetsgrupper eller foreninger ulike steder i Finnmark.**

Forbundet skal arbeide for at det skal være medlemstilbud på flere steder i hvert fylke. Der det er store geografiske avstander og langt mellom aktivitetene, vil vi oppmuntre medlemmer til å ta initiativ til å opprette tilbud flere steder.

I Finnmark har det ikke vært noen fylkesforening de siste årene. Forbundet har ivare tatt medlemmene i Finnmark ved å arrangere kurs ulike steder i fylket. Dette er imidlertid ikke tilfredsstillende. Forbundet arbeider med å få til et mer lokalt basert tilbud i Finnmark gjennom lokale ressurspersoner. I denne perioden vil dette arbeidet styrkes ytterligere.

#### **4.6 Medlemsverving**

**Forbundet skal arbeid for å øke antallet medlemmer.**

Forbundet skal arbeide for at vi får flere medlemmer for å kunne bidra til at flere mottar den hjelpen og støtten de har behov for. Medlemmer kan verves via stander, åpne møter og andre aktiviteter i foreningene, og de som er medlemmer, kan oppfordres til å verve støttemedlemmer i sine omgangskretser. Omtale av foreningen i lokale medier kan også bidra til å gjøre foreningen kjent og til at personer som tidligere ikke har hatt kontakt med foreningen, ønsker å bli medlem. Flere av foreningene har også et tett samarbeid med nevrologisk avdeling på sykehuset.

#### **4.7 Samarbeid med andre foreninger**

**Forbundet vil styrke samarbeidet med andre foreninger.**

Det kan være givende å arrangere medlemsaktiviteter i samarbeid med foreninger som dekker andre geografiske områder. Sammen kan man få utrettet mer, slik at man når flere av forbundets medlemmer.

Det kan også være nyttig å samarbeide med foreninger for andre og beslektede diagnosegrupper, for eksempel andre organisasjoner innen nevrologi og Funksjonshemmedes fellesorganisasjon. Samarbeid kan også være positivt med tanke på interessepolitisk arbeid og lokal påvirkning.

## 5 MØTEPLASSER

**Forbundet ønsker å fortsette å skape møteplasser for personer med parkinson og pårørende. Når en person får parkinson, påvirkes hele familien. Forbundet er organisasjon både for dem som selv har sykdommen, og for deres pårørende.**

Forbundet skal i perioden ta initiativ til aktiviteter for familiene til personer med parkinson. Det kan være barn eller barnebarn, søsken og andre som også kan ha behov for informasjon og å møte andre de kan utveksle erfaringer med.

De aller fleste av disse møteplassene i forbundet skapes av lokal- og fylkesforeningene. Møteplassene kan være fysiske, men kan også være å knytte kontakt over nettet eller via telefon.

### 5.1 Hjelp til selvhjelp

**Forbundet skal tilby kurs i det å leve med parkinson enten man har sykdommen selv eller er i familie med noen som har parkinson.**

Gjennom lokale og sentrale kurstilbud i regi av forbundet eller samarbeidspartnere skal vi bidra til å skape gode rammer for hjelp til selvhjelp. Mange av foreningene samarbeider med lærings- og mestringssenter ved sykehus, rehabiliteringssenter og andre institusjoner for å tilby kurs for personer med parkinson og pårørende, blant annet for nydiagnostiserte. Dette arbeidet skal vi fortsette med i perioden.

### 5.2 Samtalegrupper

**Forbundet skal starte opp samtalegrupper for personer med parkinson og pårørende.**

Samtalegrupper som møtes flere ganger, er en fin måte å bli kjent med egen sykdom og andre personer med parkinson på. Forbundet har utarbeidet et opplegg for en studiering som består av at mellom fem og åtte deltakere møtes i fire samlinger som varer i to-tre timer. Samlingene ledes av en likeperson og har ulike temaer. Deltakerne i studieringen mottar et hefte med mer informasjon om temaene og konkrete spørsmål til bruk for refleksjon og videre samtaler i gruppen.

Forbundet er også opptatt av å skape egne møteplasser for pårørende og har utviklet en studiering som egner seg for denne gruppen. Den består av et ferdig oppsett for fire kveldssamlinger à to-tre timer. Studieringen passer for grupper

på mellom fem og åtte deltakere. Den som skal lede studieringen, skal helst ha opplæring via likepersonstilbudet i Norges Parkinsonforbund.

Pårørende kan selvfølgelig også møtes i andre møter og aktiviteter. I gruppearbeid med erfaringsutveksling er det ofte nyttig å ha egne grupper for pårørende.

### **5.3 Medlemsmøter**

Forbundet vil arrangere medlemsmøter der ulike temaer settes på dagsordenen. Lokal- og fylkesforeningenes medlemsmøter er viktige møtearenaer for medlemmer. På medlemsmøter får medlemmene anledning til å utveksle erfaringer og dele sine meninger. Ofte tar man utgangspunkt i et bestemt tema, og en eller flere personer innleder til samtale om dette. Slik får også foreningsstyret bedre innblikk i hva foreningens medlemmer er opptatt av. Temamøter kan gjerne begynne med en innledning fra en likeperson eller annen tillitsvalgt.

Flere lokalforeninger har mer uformelle kafétreff en gang i måneden eller oftere, der det er åpent for alle medlemmer å delta, og der praten går om løst og fast.

Det er ikke alle medlemmer som har mulighet til å komme seg på møtene på egen hånd. En del foreninger setter i gang tiltak som skal gjøre det enklere å delta. Møtene foregår vanligvis på steder som også er tilgjengelige for personer som har redusert bevegelsesevne. Noen organiserer felles kjøring til og fra møtene, slik at personer som er i dårlig form, kan hentes av andre medlemmer.

### **5.4 Åpne møter**

**Forbundet vil arrangere åpne møter om relevante temaer i perioden.**

Åpne møter er større møter der alle som ønsker det, kan være til stede. Åpne møter bidrar til spredning av informasjon og synliggjøring av foreningen. Mange av lokal- og fylkesforeningene arrangerer åpne møter i tilknytning til Den internasjonale parkinsondagen den 11. april.

### **5.5 Parkinson's Unity Walk**

**Forbundet skal arbeide for å gjennomføre Parkinson's Unity Walk.**

Parkinson's Unity Walk er en solidaritetsmarsj for å rette oppmerksomheten mot parkinson. Solidaritetsmarsjen har vært gjennomført i Sandefjord, Bergen, Bodø og Trondheim. Parkinson's Unity Walk gir synlighet lokalt og gir inspirasjon til videre arbeid.



## 5.6 Besøktjeneste

**Forbundet vil styrke kontakten med personer som ikke kan delta på møter.**

Flere av foreningene er opptatt av hvordan de kan ivareta personer som bor på sykehjem, eller som av andre årsaker ikke kan delta på medlemsmøter. Noen er i gang med å etablere egne tilbud til dem som er for dårlige til å delta i aktiviteter. Et eksempel på tiltak er besøktjeneste, der tillitsvalgte reiser hjem til medlemmer etter avtale.

## 5.7 Kulturelle opplevelser

**Forbundet skal skape gode opplevelser for personer med parkinson og for pårørende.**

Flere fylkes- og lokalforeninger arrangerer turer for medlemmene. En slik tur kan for eksempel inneholde en felles bussreise, historisk omvisning med innleid guide og et felles måltid.

Personer med parkinson får ikke statlig støtte til helsereiser. Noen fylkes- og lokalforeninger organiserer reiser til varmere strøk for sine medlemmer.

## 5.8 Treningstilbud

**Forbundet vil bidra til treningstilbud for personer med parkinson og rekruttere lokale treningskontakter.**

Stadig flere undersøkelser viser at fysisk aktivitet har positiv innvirkning på funksjonsevne og livskvalitet.

De fleste foreninger har ett eller flere treningstilbud for medlemmene, for eksempel bassenggrupper, spinning, saltrening, boksing, golf, bowling og tur- eller stavganggrupper. Erfaringene med treningsgrupper for personer med parkinson er positive. De bidrar til at flere kommer i gang med og opprettholder aktivitetsnivået over tid. I perioden vil forbundet arbeide for at flere treningsgrupper opprettes. Gruppene skal i størst mulig grad nå medlemmene i nærheten av der de bor.

Flere av fylkes- og lokalforeningene har oppnevnt en eller flere treningskontakter som har i oppgave å ta initiativ til flere aktivitetstilbud. Dette har vært vellykket, og forbundet vil derfor fortsette å motivere flere til å bli treningskontakter.

Treningskontakter kan ta initiativ til aktiviteter i kommunene, gjerne i samarbeid med kommunalt hjelpeapparat. Oppnevning og oppfølging av treningskontakter er et viktig ledd i arbeidet for å få flere med parkinson i gang med trening og aktivitet.

## 5.9 Yngre

**Forbundet skal tilby yngreseminarer og seminarer for personer med parkinson i arbeidslivet. Forbundet skal arbeide for at det skal finnes yngrekontakter i alle fylker.**

Personer som får parkinson i ung alder, har ofte få andre unge i sitt lokalmiljø. Forbundet har derfor et eget yngreutvalg og har i flere år prioritert å arrangere seminarer for denne gruppen. Yngreutvalget oppnevnes av forbundsstyret og bidrar til dialog og erfaringsutveksling mellom de lokale yngrekontaktene.

Yngreseminarer og seminarer for yrkesaktive personer med parkinson er viktige møteplasser. Seminarene er også for pårørende. I tillegg vil forbundet i perioden arrangere regionale møteplasser for yngre i samarbeid med yngrekontaktene.

For å nå yngre personer med parkinson og pårørende med aktiviteter og tilbud har mange av fylkene oppnevnt yngrekontakter. De skaper møteplasser og aktiviteter litt på siden av andre aktiviteter lokalt. Yngrekontaktene samarbeider med fylkesforeningene og lokalforeningene.

## 6 INTERESSEPOLITIKK

**Norges Parkinsonforbund skal arbeide for at mennesker med parkinsonisme og deres pårørende skal oppnå best mulig livskvalitet. Forbundet skal være det viktigste talerøret for personer med parkinsonisme og deres pårørende.**

Interessepolitisk arbeid og påvirkning er en viktig del av forbundets arbeid både sentralt og lokalt. Forbundet driver løpende interessepolitisk arbeid mot politikere og beslutningstakere i offentlig forvaltning. Forbundet deltar i eller gir innspill til aktuelle høringer, utredninger og forarbeid til disse. Forbundet deltar under årlige budsjettøringer på Stortinget for å belyse aktuelle områder eller problemstillinger. Arbeidet er omfattende og økende.

Stadig flere fylkes- og lokalforeninger arbeider med politisk påvirkningsarbeid i sine kommuner. Dette er et viktig arbeid forbundet vil fortsette å utvikle videre. Hvilke områder foreningene retter sin politiske oppmerksomhet mot, varierer,

men det politiske arbeidet tar utgangspunkt i forbundets overordnede politiske satsinger. Den enkelte lokal- og fylkesforening bør selv definere lokale prioriteringer i påvirkningsarbeidet.

Forbundet skal drive målrettet kommunikasjonsarbeid overfor beslutningstakere som politikere eller byråkrater lokalt og sentralt. Dette gjøres i hovedsak gjennom møtevirksomhet og foredrag om bestemte temaer.

## **6.1 Nasjonale faglige retningslinjer**

**Forbundet vil fortsette å arbeide for at myndighetene skal definere hva man som pasient og pårørende kan forvente av helsetjenestene, gjennom retningslinjer.**

Det er behov for å ha en systematisk og vitenskapelig tilnærming til hvordan helsevesenet skal støtte og hjelpe personer med parkinson og pårørende i dag. Det finnes stadig mer kunnskap, men det tar for lang tid å omsette kunnskap til praksis. Rapporter fra sykehjem viser at pårørende og beboere opplever manglende fysioterapi- og ergoterapitilbud og mangelfull kunnskap og kompetanse om Parkinsons sykdom hos helsepersonell.

Henvendelser fra personer med parkinson og pårørende viser også at erfaringene spriker vidt. Det er uholdbart at kvaliteten på oppfølgingen man får, er avhengig av hvor man bor, og av hvem man får sin oppfølging av. Tydeligere standarder er en forutsetning for å komme nærmere et likeverdig tilbud. Derfor vil forbundet arbeide for at det blir utformet nasjonale faglige retningslinjer.

Det er viktig at både brukere og representanter fra de ulike fagprofesjonene deltar i utarbeidelsen av retningslinjer. Retningslinjene må være forpliktende og gjelde både kommunal helsetjeneste og spesialisthelsetjeneste i hele landet.

## **6.2 Videreutvikle tilbudene for parkinson pluss**

**Forbundet vil arbeide for å gjennomføre en pilotmodell for oppfølging av parkinson pluss i samarbeid med spesialisthelsetjenesten. Forbundet vil bidra til å synliggjøre diagnoseområdene overfor politikere og helsetjenestene.**

Personer med parkinson pluss og pårørende opplever mangelfull oppfølging, både fra spesialisthelsetjenesten og i det kommunale tjenesteapparatet. En del følges opp av en nevrolog på sitt lokale sykehus, andre får kun oppfølging fra fastlege. Kunnskapen om parkinson pluss-diagnosene synes å være mangelfull

på mindre nevrologiske avdelinger og blant fastleger. Dette fører til manglende iverksetting av tiltak og symptomlindrende behandling og dermed nødvendige belastninger for dem det gjelder.

Pårørende og personer med parkinson pluss melder også fra om manglende kunnskap i det kommunale hjelpeapparatet. Deres beskrivelser stemmer med antallet henvendelser fra ansatte i det kommunale tjenesteapparatet som søker råd og kunnskap hos forbundet.

Personene som er rammet, og deres pårørende beskriver å føle seg alene med sykdommen og de utfordringene den fører med seg. De ønsker seg en tverrfaglig oppfølgingsmodell i spesialisthelsetjenesten. I løpet av perioden vil forbundet fortsette arbeidet med å etablere en pilotmodell for oppfølging av personer med parkinson pluss og deres pårørende.

Forbundsstyret setter ned et utvalg som vil arbeide med å iverksette tiltak for personer med parkinson pluss og deres pårørende.

### **6.3 Rehabilitering**

**Forbundet vil arbeide for å opprettholde og utvide rehabiliteringstilbudet i spesialisthelsetjenesten slik at det gis et faglig godt og likeverdig tilbud over hele landet. Personer med parkinson skal ha tilgang til et godt tilbud i alle helseregioner.**

Forbundet vil arbeide for å spre resultatene fra utviklingen av tilrettelagte lokale og kommunale rehabiliteringstilbud til flere kommuner. Dette kan blant annet gjøres gjennom modellforsøk. Forbundet sentralt er blant annet engasjert i et prosjekt i Asker kommune, der målsettingen er å teste ut et treningskonsept for beboerne i kommunen. Flere av fylkes- og lokalforeningene er også involvert i ulike rehabiliteringstilbud lokalt, og dette vil vi arbeide for å styrke i perioden.

### **6.4 Bedre kompetanse i kommunale hjemmetjenester og sykehjem**

**Forbundet vil bidra til et kvalitetsløft i hjemmetjenester og sykehjem ved å initiere ulike opplæringstiltak.**

For å forebygge funksjonsfall trenger personer med parkinson oppfølging og behandling fra kompetent helsepersonell. Det er kommunenes ansvar å sikre forsvarlige tjenester. Spesialisthelsetjenesten skal bistå kommunene i å sikre nødvendig faglig kompetanse slik at de skal kunne løse sine oppgaver etter lov og forskrift.



Pårørende og personer med parkinson melder om manglende kompetanse både i hjemmetjenesten og i sykehjem. Det er problematisk at beboere i sykehjem blir avskåret fra den oppfølgingen de hadde før de flyttet i institusjon. Manglende oppfølging fra for eksempel fysioterapeut kan gi dramatisk funksjonsfall og alvorlige konsekvenser.

Ivaretagelse av personer med parkinson krever en tverrfaglig tilnærming, hvor fysioterapeuter, ergoterapeuter og annet helsepersonell arbeider sammen i målrettet teamarbeid. Dagens erfaringer og opplevelser fra sykehjem og hjemmetjeneste er langt fra denne virkeligheten. Med god oppfølging vil mange bli mer selvstendige og få økt mobilitet, og faren for komplikasjoner reduseres. Kompetanse om parkinson er derfor en god investering for kommunene.

Forbundet vil bidra til kompetanseheving i hjemmetjenesten og i sykehjem. Dette vil blant annet foregå gjennom utvikling av e-læringsprogrammer. Forbundet vil fortsette å ta initiativ til opplæringstiltak for dagens helsepersonell i primærhelsetjenesten. Opplæringstiltakene kan gjerne skje i samarbeid med spesialisthelsetjenesten. Lokalt kan dette foregå gjennom dialog med aktuelle kommuner og sykehjem.

Forbundet vil styrke arbeidet for å få parkinson inn som en del av undervisningen for fremtidig helsepersonell i kommunehelsetjenesten. Flere fylkes- og lokalforeninger tilbyr i dag foredrag for studenter i universiteter, høyskoler og videregående skoler, dette er en satsing vi vil videreføre.

## 6.5 Individuell plan

**I løpet av perioden vil forbundet gjennomføre en kampanje med målsetting om at flere skal benytte seg av tilbudet om individuell plan.**

Det finnes per i dag ingen behandling som kurerer eller bremser parkinsonisme. Tiltakene er symptomdempende og skal bidra til bedre livskvalitet og funksjons-evne. Etter hvert som sykdommene utvikler seg, vil ulike behandlingstiltak kunne bli aktuelle. Det er viktig for helsetjenesten, personer med parkinson og pårørende å planlegge for behov som vil oppstå. Personer med behov for koordinerte tjenester har rett på en individuell plan slik at ulike behandlingstiltak kan planlegges og organiseres på best mulig måte. En undersøkelse fra 2015 viser at kun 4 prosent av personer med Parkinsons sykdom som mottar helsetjenester, har en individuell plan.

## 6.6 Oppfølgingsteam

**Forbundet vil delta i utviklingen av pilotmodell for oppfølgingsteam i kommunene.**

I primærhelsemeldingen foreslår regjeringen å teste ut oppfølgingsteam for å styrke tjenesten til pasienter med omfattende behov. Helsedirektoratet skal med bakgrunn i dette gjennomføre en pilotmodell for oppfølgingsteam i kommunene. Forbundet vil bidra aktivt i arbeidsgruppe og ressursgruppe for dette arbeidet.

## 6.7 Impulskontrollforstyrrelser

**Forbundet vil fortsette informasjonsarbeidet om impulskontrollforstyrrelser.**

I den senere tid har det blitt klart at det er et mye større samfunnsproblem enn vi tidligere trodde, at parkinsonmedisiner kan gi bivirkninger i form av impulskontrollforstyrrelser. Disse kan få store, negative konsekvenser for pasientene og deres familier. De siste årene har forbundet arbeidet mye med å spre informasjon for å forebygge og begrense de negative konsekvensene av disse. Informasjonen er rettet mot helsepersonell, personer med parkinson og pårørende. Dette arbeidet vil fortsette med nye tiltak i perioden, blant annet med informasjon om hjelp til dem som allerede er rammet.

## 7 INFORMASJON OG RÅDGIVNING

**Norges Parkinsonforbund skal arbeide for å heve kunnskapsnivået om parkinsonisme og bidra til økt forståelse. Forbundet har som mål å være den fremste leverandøren av kvalitetssikret, troverdig informasjon om parkinsonisme. Mot-takerne skal være sikre på at informasjonen de mottar, er riktig.**

### 7.1 parkinson.no

**Forbundet skal ta i bruk og spre informasjon om de nye nettsidene.**

Nye parkinson.no ble lansert i 2017. Hovedmålet med nettsidene er å hjelpe personer med parkinson og deres pårørende å øke kunnskapen om parkinson. I tillegg har forbundet definert helsepersonell, politikere og presse som indirekte målgrupper.

I landsmøteperioden vil forbundet markedsføre nettsidene og utvide med innhold som det er behov for. Nettsiden parkinson.no skal fortsatt være det foretrukne nettstedet for informasjon om parkinson i Norge. Sidene driftes av forbundets administrasjon, som sammen med lokale nettredaktører gir lokal- og fylkesforeningene mulighet til å administrere sine egne lokale sider.

## 7.2 Sosiale medier

**Forbundet skal være aktivt til stede i sosiale medier.**

Flere fylkes- og lokalforeninger har aktive grupper og/eller sider på Facebook. Dette er en fin måte å kommunisere med medlemmer og andre i en kanal stadig flere behersker.

Sentralt har forbundet en kanal på Facebook, Twitter og Instagram. Forbundets Facebook-side administreres av forbundets administrasjon. Flere saker publiseres fortløpende hver uke. Omtrent 3000 personer følger Norges Parkinsonforbund på Facebook.

## 7.3 Medieoppslag

**Forbundet skal bidra til å øke antallet medieoppslag om parkinson.**

Mange fylkes- og lokalforeninger driver med informasjonsarbeid rettet mot ulike grupper. Foreningene kan blant annet arbeide for å skape medieoppslag om å leve med parkinson, de kan lage tilstelninger eller stå på stand, eller de kan holde innlegg i ulike debatter og forumer.

Å få en sak ut i media kan være en god måte å sette saker på dagsordenen på. Gjennom lokale medieoppslag får foreningen synliggjort parkinson i lokalmiljøet. Det kan gjøre at andre får økt forståelse for hvordan det er å leve med sykdommen.

Forbundets administrasjon bistår i en rekke saker som skrives av ulike aviser og medier. I tillegg tar administrasjonen initiativ til medieoppslag om aktuelle saker i løpet av året.

## 7.4 Rådgivning fra helsepersonell

**Forbundet vil opprettholde rådgivningstilbudet i perioden. Medlemmene kan gratis kontakte Helsetelefonen og snakke med sykepleiere med kunnskap om parkinson. Alle som ønsker det, kan sende inn spørsmål på e-post eller via nettsidene og få svar på spørsmål om parkinson.**

Mange personer med parkinson og pårørende opplever å ikke nå frem til helsepersonell med god kompetanse når de har spørsmål om sykdommen. Derfor har forbundet opprettet tre ulike tilbud der man kan få svar. I tillegg til disse er



helsepersonell ofte til stede ved arrangementer lokalt og sentralt og kan besvare spørsmål også der.

Spørsmål og svar (SOS) er en nettbasert tjeneste der et panel av ulike fagpersoner besvarer henvendelser som kommer via et skjema på [parkinson.no](http://parkinson.no) eller på e-post til [sos@parkinson.no](mailto:sos@parkinson.no). Det faste panelet består blant andre av nevrolog, jurist, fysioterapeut og ernæringsfysiolog.

Som et supplement til denne tjenesten arrangerer forbundet jevnlig nettmøter der andre fagpersoner besvarer spørsmål om oppsatte temaer. Disse temaene varierer, men kan for eksempel være forskning, familieliv ved parkinson eller trening.

Helsetelefonen er et gratistilbud til medlemmer i Norges Parkinsonforbund som ønsker medisinsk rådgivning. Helsetelefonen betjenes av sykepleiere med kunnskap om parkinson. Telefontjenesten er åpen døgnet rundt hele året.

## **7.5 Oversikt over fagpersoner**

**Forbundet skal spre informasjon om fagpersoner som har kunnskap om parkinson.**

Forbundet har startet arbeidet med en nasjonal oversikt over helsepersonell med parkinsonkompetanse. Ved utgangen av perioden er det primært fysioterapeuter i denne oversikten, men den vil i løpet av perioden oppdateres og utvides med flere faggrupper, i første omgang logoped og ergoterapeuter.

## **7.6. Informasjonsmateriell**

**Forbundet vil fortsette å utarbeide informasjonsmateriell om ulike temaer og til ulike målgrupper.**

I tillegg til nettsidene har forbundet utviklet filmer og brosjyrer om mange ulike temaer. I denne perioden vil forbundet utvikle en egen brosjyre for nydiagnostiserte.

I dag har ikke forbundet informasjonsmateriell om demens ved parkinson. Dette er et etterspurt temaområdet og vil følges opp i perioden. Andre områder det kan være aktuelt å lage nytt informasjonsmateriell om, er blant annet trening, bilkjøring og tannhelse.

## **8 FORSKNING**

**Norges Parkinsonforbund og medlemmene er opptatt av at det foregår forskning på parkinson i Norge. Forbundet har tett dialog med forskere og forskningsmiljøer i Norge samt følger med på forskning som foregår globalt.**

Forbundet ønsker å bidra til at relevant forskning formidles på forståelig måte.

### **8.1 Norsk Parkinsonregister og biobank**

**Forbundet vil delta i utviklingen og utprøvingen av registeret og motivere personer til å registrere seg når det er lansert.**

For å kunne følge opp nasjonale faglige retningslinjer vil det også være behov for data om personer med parkinson. Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) arbeider for tiden med å utforme Norsk Parkinsonregister og biobank. Registeret har som hovedmål å overvåke og sikre kvalitet i utrednings- og behandlingstilbudet for brukergruppen i hele landet. Forbundet vil bidra med innspill i prosessen og med synliggjøring av arbeidet som foregår. Parkinsonregisteret vil ha større verdi jo flere som registreres, og forbundet vil bidra med markedsføring av registeret. De første registreringene kan skje i løpet av 2018. NKB vil i 2017–2018 gjennomføre en spørreundersøkelse for å teste de tenkte spørsmålene til registeret. Forbundet vil bidra i utarbeidelsen av spørreundersøkelsen og med rekruttering av respondenter.

Forbundet er representert i styringsgruppen for Parkinsonregisteret. Når det er åpnet for registrering, vil forbundet motivere til at flest mulig benytter seg av denne muligheten.

### **8.2 Brukermidvirkning i forskning**

**Forbundet skal utarbeide retningslinjer og en strategi for forbundets involvering innen brukermidvirkning i forskning.**

I den nasjonale HelseOmsorg21-strategien er økt brukermidvirkning definert som et eget satsingsområde. Ifølge regjeringens handlingsplan for oppfølging av denne strategien er det ønskelig å benytte brukernes erfaringer og kunnskap i større grad i forsknings- og innovasjonsprosesser.

Dette er et paradigmeskift som fører til nye forventninger både til forskningsmiljøene og til organisasjonene.

I enkelte utlysninger av forskningsmidler i Norge stilles det krav om brukervedvirkning, men dette varierer med typen utlysning og finansieringskildene. Det vil også kunne variere noe mellom utlysningene hvem eller hvilke grupper som defineres som brukere. Brukervedvirkning er også et viktig kriterium for deltakelse i EUs forsknings- og innovasjonsprogram Horisont 2020.

Brukere kan bidra på flere ulike måter. Dette kan være på et overordnet nivå, i styringsgrupper og andre strategiske råd og utvalg, eller det kan være gjennom direkte involvering i forskningsprosjekter. Ulike modeller for brukervedvirkning for forskning i spesialisthelsetjenesten er under utvikling.

### **8.3 Samarbeid og deltakelse i forskningsprosjekter**

#### **Forbundet skal støtte og delta i relevante forskningsprosjekter.**

Forbundet støtter flere forskningsprosjekter og deltar som brukervedvirkere i en rekke ulike forskning- og utviklingsprosjekter. Tillitsvalgte og ansatte oppnevnes og deltar i et økende antall prosjekter i regi av fag- og forskningsinstitusjoner, rehabiliteringsinstitusjoner og kommuner.

Forbundet ønsker å tilby kvalitetssikret informasjon om forskning gjennom sine informasjonskanaler. Forbundet samarbeider derfor tett med flere fag- og forskningsmiljøer.

### **8.4 Norges Parkinson Forskningsfond**

#### **Forbundet skal motivere og bidra til forskning på parkinson i Norge.**

Norges Parkinson Forskningsfond er en selvstendig stiftelse som arbeider for å stimulere og støtte forskning på Parkinsons sykdom, parkinsonisme og andre nevrologiske betingede bevegelsesforstyrrelser. Forskningsfondet deler årlig ut midler til ulike forskningsprosjekter i Norge.

Stiftelsen er en av de største bidragsyterne til forskning på parkinson i Norge etter de regionale helseforetakene og Forskningsrådet. Stiftelsen har eget styre med representanter fra Norges Parkinsonforbund, Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser og universitetssykehusene i Norge.



## Norges Parkinsonforbund

Norges Parkinsonforbund · Karl Johans gate 7 · 0154 Oslo  
tlf.: 22 00 83 00 · [www.parkinson.no](http://www.parkinson.no)